

Ateliers d'harmonisation des pratiques

Vie sexuelle et affective du patient allogreffé: Approches thérapeutiques

[Télécharger le fichier](#)

Responsable :

- Stéphanie Nguyen

Participants :

- Stéphanie Schmitt
- Malika Ainoui
- Nathalie Chevallier
- Marie-Laure Fontoura
- Myriam Giraud
- Diane Ibled
- Alice Polomeni
- Sophie Porcheron

Experte :

- Catherine Tourette-Turgis

Lecteurs :

- Francis Bauters
- Christine Decanter
- Nathalie Dhedin
- Ludivine Echavidre
- Anne Huynh
- Olga Samsonova
- Dominique Vexiau
- Ibrahim Yakoub-Agha

Questions posées :

- Quel impacte l'allogreffe porte-elle sur la vie sexuelle du patient ?
- Comment aborder le sujet de la sexualité post-greffe avec les patients?

État de la question

Depuis janvier 2002 l'OMS déclare que « La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble (...). Les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. »

Les problèmes sexuels constituent une complication fréquente de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétique (allo-CSH) et surviennent avec une fréquence de 50% chez l'homme, voire de 80% chez la femme [1 ; 2]. Les données dans la littérature indiquent également que la fonction sexuelle tend à se rétablir dans les deux premières années, mais par contre les troubles peuvent se poursuivre jusqu'à 5-10 ans post-greffe. Dans une étude prospective récente portant sur 131 patients en vie à plus de 3 ans post-allogreffe, 50% d'entre eux déclarent être inactifs sexuellement [2]. Ces troubles de la sexualité retentissent fortement et négativement sur la qualité de vie [3]. Ils sont souvent sous déclarés par les patients eux-mêmes [1] et insuffisamment abordés par les soignants [4]. Notons que la difficulté d'aborder la problématique de la sexualité est aussi présente dans d'autres types de cancers [5 ; 6].

Ainsi, 20% des patients se déclarent insatisfaits de l'information reçue concernant les complications liées à l'insuffisance ovarienne prématurée, les problèmes sexuels et l'infertilité post-greffe [3]. Dans une étude portant sur 273 patients, la discussion concernant la sexualité n'avait pas été abordée dans 50% des cas, ni en pré-greffe, ni 1 an ni 3 ans post greffe [7].

La complexité des problèmes sexuels chez le patient allogreffé

Les problèmes de sexualité rencontrés sont multiples et intriqués. Ainsi, il est difficile de dissocier les difficultés purement physiologiques liées aux traitements (conditionnement, graft versus host disease (GVHD) chronique, immunosuppresseurs, insuffisance ovarienne prématurée) [4] et les difficultés d'ordre psychologique (dépression, anxiété, phobies, troubles de l'humeur, de la libido...) [8]. (Tableau 1)

La vie affective et sexuelle recouvre un champ très large qui ne se limite pas aux rapports sexuels, mais inclut également les fantasmes, le désir, les croyances, les pratiques, l'érotisme, la notion de reproduction et la dimension relationnelle à l'autre. Différents facteurs socioculturels peuvent également influencer sur la sexualité, tels que l'appartenance ethnique ou religieuse, le milieu professionnel et le milieu familial.

Les obstacles qu'un patient pourrait rencontrer y compris mais ne sont pas limiter aux suivants :

- Les difficultés sexuelles sont parfois antérieures à la greffe, voire même indépendantes de l'hémopathie ;
- Il existe une croyance partagée par certains soignants et malades, selon laquelle les problèmes sexuels constitueraient une préoccupation secondaire face aux traitements médicaux [9] ;
- L'angoisse de mort altère souvent la libido tandis que la sexualité retentit sur les relations affectives et la capacité des patients à se projeter dans l'avenir et dans la vie ;
- Les traitements antérieurs, la crainte de l'infection, majorée par les mesures prophylactiques à appliquer à la sortie, et l'isolement physique pendant la greffe peuvent entraîner un isolement affectif et une crainte des contacts physiques lors du retour à domicile, même avec les proches ;

- L'impact de l'annonce de la stérilité induite par les traitements de la greffe peut retentir sur la vie sexuelle ultérieure. En effet, il existe une intrication entre les notions de fertilité/sexualité/virilité/féminité.

Enfin, il est nécessaire de prendre en compte les relations du patient avec son conjoint mais également la nature et la qualité des relations tissées entre le malade et les soignants (en termes notamment de confiance, de disponibilité, de respect de l'intimité, de capacité d'écoute, de bonne distance et d'attention portée aux différents facteurs d'indentification).

Recommandations

a) Indentification des besoins des patients

Trois enquêtes ont été réalisées pour l'atelier :

1. "Evaluation des besoins concernant la sexualité auprès des patients allogreffés" [Fontoura ML; S.Porcheron S. Evaluation des besoins concernant la sexualité auprès des patients allogreffés. Journée Patients Rouen 2014. non publié] :

Réponses : 21/47 patients adultes allogreffés entre 2002 et 2014

- 81% des patients présentent des difficultés sur le plan sexuel/intime avec leur partenaire ;
- 90% affirment que le sujet n'avait pas été abordé avant la greffe ;
- 90% pensent que cette question est importante et devrait être évoquée au cours de leur parcours de soins.

2. Entretiens de patients suivis en Hôpital de Jour et en Consultation post greffe [Tourette-Turgis C. Enquête exploratoire auprès de patients suivis en Hôpital de Jour et en consultation post greffe. non publié.] :

Quinze entretiens semi-directifs réalisés auprès de patients greffés dans un service hospitalier parisien.

Ces entretiens reflètent divers besoins :

- d'informations avant l'allogreffe portant sur les aspects médicaux tels que la fertilité, les troubles hormonaux etc., mais aussi les aspects psycho-sociaux : vie sociale, relations à l'autre, réinsertion professionnelle, place dans le couple etc.
- de solutions aux problèmes de sexualité rencontrés ;
- d'accompagnement, de partage d'expérience, en groupes entre pairs ;
- d'associer les proches ;
- d'aborder la question avec les soignants.

3. Education thérapeutique et sexualité postgreffe":

Enquête réalisée auprès des soignants entre Août et Septembre 2014 [Schmitt S. Education thérapeutique et sexualité postgreffe des allogreffés. SFGM-TC. non publié] :

28/35 centres de la SFGM-TC ont répondu au questionnaire. La majorité des personnes ayant répondu sont des médecins.

- 96% des soignants disent aborder la question avec les patients, majoritairement à leur demande ; seuls 33% l'abordent de façon systématique ;
- les raisons évoquées par les équipes pour ne pas aborder le sujet sont : l'absence de programme d'éducation thérapeutique (41%), le manque de connaissances et/ou de formation (33%), la gêne (22%), le manque de temps (22%)
- 67% pensent qu'il est utile d'aborder ce sujet, 33% qu'il est indispensable de le faire.

Notons qu'une étude européenne sur les facteurs qui entravent ou qui facilitent - pour les soignants - l'approche des questions relatives à la sexualité auprès des malades greffés est actuellement en cours [EBMT Nurses Group, Complications and Quality of life Working Party and Late effects Working Party – EBMT.].

b) Prise en charge

Quand aborder les questions de la sexualité ?

Une discussion et des informations précoces permettraient de diminuer les dysfonctionnements sexuels à 3 ans post-traitement dans un certain nombre de cas [7]. La reprise de l'activité sexuelle au cours de la première année post-greffe semble réduire les dysfonctionnements sexuels à long-terme [1]. Ainsi, il est nécessaire d'aborder le sujet de la sexualité le plus tôt possible (dès la période prégreffe) puis tout au long du suivi du patient greffé. La période de préparation à la sortie du secteur de greffe (informations sur la prise des médicaments immunosuppresseurs, consignes hygiéno-diététiques, etc.) peut être propice à l'abord du sujet. Il est évidemment essentiel de personnaliser cette approche. Il apparaît cependant indispensable de la formaliser en l'intégrant systématiquement au parcours de soins du patient.

Pour faciliter l'abord, il peut être utile de créer des outils (livret, ateliers etc....) permettant au malade, mais aussi aux soignants, de saisir les opportunités pour discuter des problèmes rencontrés ou à venir.

Qui aborde le sujet ?

Toute personne sensibilisée ou formée peut aborder le sujet: médecins greffeurs, infirmières (ers), psychologues, coordinatrices (eurs), gynécologues, urologues, endocrinologues, sexologues, aide soignants (es), infirmières (ers) de suivi, personnes intervenant dans les soins de support (socio-esthéticiennes, sophrologues etc.). Lorsque les médecins en charge du patient abordent le sujet, l'impact peut être plus important, notamment en légitimant les préoccupations des patients greffés et l'action ultérieure des soignants. La personne avec qui le patient se sent le plus en confiance pour évoquer le sujet (aide-soignant (e), infirmier (ère) etc.) peut faire le lien entre le malade et le médecin greffeur.

Quels sont les moyens ?

Aborder le sujet et le verbaliser permet souvent d'améliorer le ressenti des problèmes par le patient. En effet, celui-ci a la sensation d'être pris en compte dans sa globalité et se sent moins seul pour supporter ces difficultés. Plusieurs pistes sont proposées :

1. La sensibilisation des soignants semble être le point crucial. Il éventuellement tirer profit de formations spécifiques. Des réunions de sensibilisation peuvent aussi être organisées avec des sexologues ou des gynécologues,
2. La création de réseaux associant des spécialistes référents est également essentielle à une bonne prise en charge des dysfonctionnements sexuels rencontrés par les patients. Les spécialistes concernés sont les gynécologues, urologues, endocrinologues, psychologues, sexologues. Nous encourageons chaque centre de greffe à établir des contacts avec des correspondants locaux sensibilisés aux problèmes spécifiques des malades allogreffés ;
3. Pour les femmes allogreffées, un suivi gynécologique systématique, formalisé et programmé sur le long-terme, devrait être proposé. A titre indicatif, nous signaler des recommandations gynécologiques élaborées par le Dr Dominique Vexiau, Hôpital St Louis, Paris.

(Annexe 1)

Le traitement de substitution hormonal (TSH) est recommandé chez les femmes de moins de 45 ans. Il ne semble pas influencer la favoriser de GVHD. En revanche, l'effet de la GVH (graft versus host) (hépatique, digestive ou cutanée) sur le TSH n'est pas bien connu. Le TSH revêt des effets bénéfiques dans les défaillances ovariennes précoces en termes de soulagement des symptômes de la ménopause [14] et de réduction des problèmes osseux [15]. Le TSH est contre-indiqué en cas de dysfonctionnement hépatique sévère, de thrombophilie, de maladie vasculaire, de cancer hormono-sensible.

4. Mise en place d'ateliers de patients et de leurs proches : séances individuelles ou groupes d'échanges et de partage d'expériences animés par des professionnels. Ces ateliers peuvent entrer dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) mais peuvent également être mis en place de façon indépendante par les centres greffeurs (Journée Patients et Sexualité).

A titre informatif, voici quelques principes concernant l'ETP et les outils à disposition :

Les ateliers d'ETP sont animés par deux professionnels de métiers différents. Etre éducateur en ETP nécessite 40 heures de formation ou une validation des acquis d'expérience, ce qui correspond à 3 à 5 ateliers de formation.

Cette formation aborde :

- Le diagnostic éducatif avec le patient : ses priorités d'apprentissage, ce qu'il sait, ce qu'il souhaite apprendre, quels sont ses besoins.
- Les thèmes possibles : meilleure connaissance de sa maladie, de ses traitements, du système de soins, apprentissage de l'usage des médicaments, amélioration de la communication avec les proches, gestion de la fatigue, préparation à la sortie, au retour sur le lieu de travail, aspects psycho sociaux, stérilité, sexualité
- Les compétences d'auto-soin à délivrer aux patients

- Les compétences psycho-sociales : communication avec les proches, estime de soi, capacité à refaire des projets, gestion et résolution des problèmes soulevés par la stérilité

5. Elaboration par la SFGM-TC d'un support écrit

- Un support écrit de type « livret patient » permettrait de délivrer des informations concernant les problèmes éventuels de la vie sexuelle et affective en postgreffe, et surtout, représenterait un moyen d'aborder le sujet avec le patient, de l'accompagner dans cette problématique lors de la remise du livret mais lui laisse aussi le libre choix de le consulter ou non. Il pourrait s'intégrer au carnet de suivi post-greffe déjà mis au point par la SFGM-TC et serait à valider par des patients.
- Un guide d'entretien à l'attention des soignants pourrait également être élaboré, à l'image des guides existant déjà dans certaines pathologies chroniques telles comme le VIH (virus de l'immunodéficience humaine).

CONCLUSION

Les dysfonctionnements de la vie sexuelle et affective sont fréquents chez le patient allogreffé et peuvent fortement altérer sa qualité de vie. L'enjeu pourrait être de faire le deuil de « l'avant ». En effet, l'abord de ces problèmes ainsi que les modalités de leur prises en charge pourrait en donner au malade l'occasion de redéfinir ce qu'il est, de passer de la survie (ou « sous vie ») à la vie. Il est essentiel que les soignants accompagnent l'ensemble de leurs malades tout au long de ce parcours en favorisant la verbalisation du patient mais aussi en anticipant la gestion des dysfonctionnements potentiels. L'article de M. Reich sur ce sujet souligne l'impact du diagnostic et des traitements sur la qualité de vie du patient qui doit intégrer la sexualité [16]. La qualité de vie doit faire partie des préoccupations de l'ensemble des soignants et favoriser une communication autour du thème de la sexualité.

Questions résiduelles à explorer

Du côté des soignants

Le problème principal reste celui du temps, notamment du temps de parole et du temps de formation. La priorité des soins aux traitements physiques, le manque de formation, de connaissance des problèmes, et des solutions qui pourraient exister, ainsi que la réticence naturelle à aborder les sujets relevant de l'intimité représentent autant de freins à la motivation des soignants à prendre en compte les dysfonctionnements de la vie sexuelle et affective des patients greffés.

Il existe également un coût lié à la formation des soignants, et à l'obtention de vacations pour les différents professionnels dont la collaboration est nécessaire : sexologues, gynécologues, etc.

Du côté des patients

La réticence à évoquer les sujets de l'intimité existe également du côté des patients. Le problème financier reste lui aussi un frein, car les consultations auprès d'un sexologue, d'un psychologue, ainsi que les traitements qui en déroulent un coût souvent traduisent par pris en charge de façon insuffisante par l'assurance maladie

Par ailleurs, l'accès au réseau de spécialistes n'est pas égal sur tout le territoire.

Questions médicales en suspend

- Quelle est la position à tenir vis-à-vis du préservatif ? Faut-il le préconiser obligatoirement en période précoce post-greffe ? Y a-t-il des raisons scientifiques ?
Les recommandations de l'atelier sont d'utiliser un préservatif en cas de partenaires multiples ou récents, comme cela est habituellement recommandé en prévention des MST. En revanche, si le partenaire est stable et ancien, il n'y a pas d'indication particulière nécessitant à l'utilisation d'un préservatif. Il n'y a pas de données concernant un risque accru d'infections génitales mycosiques ou autres, chez les patients allogreffés par rapport à la population générale.
- Quel suivi spécifique, comportant les bilans hormonaux, doit-on proposer chez l'homme?

DECLARATION D'INTERET

La SFGM-TC recoit l'aide financière des laboratoires Amgen, Astellas, Biosafe, Celgene, Chugai, Jazz Pharmaceuticals, Gentium, , Gilead, Janssen, Keocyt, Macopharma, MSD, Mundipharma, OrpheliPharm, Pfizer, Pierre Fabre, Sandoz, Sanofi, Spectrum, Takeda, Teva, Therakos, Vifor pharma.

Références

[1] Syrjala KL, Kurland BF, Abrams JR, Sanders JE, Heiman JR. Sexual function changes during the 5 years after high-dose treatment and hematopoietic cell transplantation for malignancy with case-matched controls at 5 years. *Blood* 2008; 111: 989–996.

[2] Wong FL, Francisco L, Togawa K, Kim H, Bosworth A et al. Longitudinal trajectory of sexual functioning after hematopoietic cell transplantation: impact of chronic graft-versus-host disease and total body irradiation. *Blood* 2013; 122(24): 3973-3981.

[3] Claessens JJM, Beerendonk CCM, Schattenberg AVMB. Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation. *Bone Marrow Transplantation* 2006; 37, 831–836.

[4] Thygesen KH, Schjdt I, Jarden M. The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: a systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplantation* 2012 ; 47, 716–724

[5] Stead ML, Brown JM, Fallowfield L, Selby P. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *Br J Cancer* 2003; 88 (5):666-671.

- [6] Kotronoulas G, Papadopoulou C, Patiraki E. Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer*. 2009; 17(5): 479-501.
- [7] Humphreys CT, Tallman B, Altmaier EM, Barnette V. Sexual functioning in patients undergoing bone marrow transplantation: a longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation* 2007; 39, 491–496.
- [8] Chiodi, « Problèmes d'ordre sexuel après greffe allogénique de cellules souches » 22/03/2006. *Revue Médicale Suisse* (revue.medhyg.ch/article.php3;sid=31135)
- [9] Lee SJ, Joffe S, Kim HT, Socie G, Gilman AL et al.. Physicians' attitudes about quality-of-life issues in hematopoietic stem cell transplantation. *Blood* 2004; 104:2194-2200.
- [14] Rymer J, Morris EP. Extracts from "Clinical evidence": Menopausal symptoms. *BMJ*. 2000; 321(7275): 1516-9.
- [15] Eeltink C. Prevention of sexual problems in hematopoietic cell transplantation: providing information and support. EBMT Congress, Geneva, Suisse, 1-4 April 2012.
- [16] Reich M. Traitements des problèmes sexuels après un cancer : intégration des approches médicales et psychologiques. *Psycho-oncologie* 2007 ; 1 (4) : 231-235.
- [17] Stratton P, Turner ML, Childs R, Barrett J, Bishop M, Wayne AS, Pavletic S. Vulvovaginal chronic graft-versus-host disease with allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Obstet Gynecol*. 2007 ; 110 (5):1041-9.
- [18] Zantomio D, Grigg AP, MacGregor L, Panek-Hudson Y, Szer J, Ayton R. Female genital tract graft-versus-host disease: incidence, risk factors and recommendations for management. *Bone Marrow Transplantation* 2006; 38 (8):567-72.
- [19] Spinelli S, Chiodi S, Costantini S, Van Lint MT, Raiola AM, Ravera GB, Bacigalupo A. Female genital tract graft-versus-host disease following allogeneic bone marrow transplantation. *Haematologica*. 2003; 88(10):1163-8.
- [20] Spiryda LB, Laufer MR, Soiffer RJ, Antin JA. Graft-versus-host disease of the vulva and/or vagina: diagnosis and treatment. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2003; 9(12):760-5.

Site Internet :

AFSOS « Association francophone pour les Soins Oncologiques de Support »

Bonnes Pratiques / Référentiels inter-régionaux en SOS / Sexualité et Cancer / Cancer, vie et Santé sexuelle + Cancer/ santé sexuelle et intimité.

ANNEXES

Tableau 1 : Dysfonctionnements sexuels après greffe de CSH

Signes non spécifiques	Signes liés à l'insuffisance ovarien	Signes liés à la GvH génitale chez l'homme	Signes liés à la GvH génitale chez la femme
------------------------	--------------------------------------	--	---

	prématurée chez la femme		
Troubles de la libido	Règles irrégulières ou absentes	adhésions dans les vaisseaux sanguins du pénis	dysurie
Troubles de l'humeur	Bouffées de chaleur	sensibilité cutanée	dyspareunie
Dépression	Crises sudorales nocturnes	insuffisance artérielle avec dysfonction de la libido, de l'érection et de l'éjaculation	impossibilité d'avoir des relations sexuelles
Asthénie	Sécheresse vaginale		Sécheresse vulve
	Ostéoporose		Rougeur vulve
	Risque cardiovasculaire		Douleur au toucher des lèvres
	Perte des cheveux		Ulcérations
	Infertilité		Inflammation de muqueuse génitale
	Dyspareunie, vaginite		Réduction élasticité vaginale
	Urétrite, cystite		Leucokératose
			Adhésions vaginales
			Sténose vaginale

Annexe 1 : Suivi gynécologique chez les patientes greffées de moelle

RYTHME DES CS :

100 jours : 1^{ere} cs

2 mois après

tous les 4 mois x 2 ans

puis trois fois par an x 2-3 ans

biannuelle

Plus fréquente si HPV, si GVH

RYTHME des examens :

1-Mammographie de départ puis tous les 18 mois

Ou échographie mammaire bilatérale si femme jeune, Maladie de Fanconi ou autres pathologies hématologiques contraindiquant les rayons)

2-Frottis : après préparation à deux mois

Puis annuel

sauf si Papillomavirus :

soit verrues génitales externes : destruction par azote liquide ou imiquimod (ALDARA®) = immunomodulateur, durée non déterminée

soit anomalies du frottis :

ascus ou asgus

suspicion de dysplasie, légère, moyenne ou sévère.

CAT :

désinfection par ovules (type POLYGYNAX®)

colposcopie délai fonction du degré de dysplasie entre trois et six mois

si biopsie, cat selon les résultats de l'anapath.

3-Ostéodensitométrie

De référence

Puis selon les résultats et le traitement introduit.

4-Echographie pelvienne :

de référence utérus normal ou atrophique

Ovaires normaux (follicules) ou atrophie

surveillance si THM

DEROULEMENT DES CONSULTATIONS

1-Première cs gynécologique :

a-Interrogatoire :

Antécédents gynécologiques et obstétricaux:

PR

Nombre de grossesse (IVG, FCS, Enfants vivants), accouchement (modalités), allaitement (modalités)

Contraception hormonale, DIU, préservatifs, locale etc..

Date de la ménopause, THS général, local avant la greffe

Signes fonctionnels vulvaires :

Dyspareunie, brûlures, démangeaisons

Rapports sexuels avant la greffe et depuis la greffe, avec préservatif ou non

Antécédents généraux :

Médicaux : maladie hématologique, accidents thromboemboliques etc

Chirurgicaux : etc

autres gvh

OEil, peau, cuir chevelu, bouche,

digestives, pulmonaires

Allergie asthme, etc

b-Examen :

général :

peau

adenopathies

gynécologique :

sein

vulve :

normale,

sécheresse

rougeur

pâleur(élasticité)

manque de consistance

petites lèvres présentes, atrophiques, disparues

clitoris normal, encapuchonné

vestibule pâleur, rougeur, étroit ou perméable

vagin

perméable, sténose partielle ou totale

col accessible au frottis ou non

c-CAT : ®®®®

Mammographie de référence

Ostéodensitométrie de référence

Echographie pelvienne :

Utérus normal ou atrophique

Ovaires normaux (follicules) ou atrophie

Traitement oestrogénique initial purement local : Ovules et crèmes (colpotrophine® crème et ovule, trophicrème® crème,, trophigyl®gélules vaginales)

ovules tous les jours pendant 15 jours puis trois fois par semaine

Crème quatre tubes par mois pendant deux mois

2-Deuxième cs gynécologique :

Traitement effectué

Pas de contre-indication à une hormonothérapie substitutive(mammographie normale, frottis normaux, écho pelvienne normale, pas d'évènements thromboemboliques phlébites, embolie pulmonaire)

Introduction d'estrogènes par voie per cutanée (ESTREVA® gel), à doses progressivement croissante

une pression x10 jours, puis deux pressions x10 jours pour arriver à Trois pressions non stop

associé au LUTENYL® non stop prescrit pour la greffe.

Davantage si

1-HPV (frottis après désinfection prolongée par ovules désinfectants, colposcopie si nécessaire)

2-GVH : Biopsie CR ana path (à discuter); traitement par corticoïdes type dermoval® plus ou moins

Mousse de corticoïdes Colofoam® en intra vaginal

Evaluation après traitement :

Idem

Amélioration

Restitution ad integrum

Chirurgie d'emblée ou après traitement oestrogénique